

INFORMASJON OM FORSKNINGSPROSJEKT

Kjønnsdysfori og kjønnsinkongruens hos barn og unge.

BAKGRUNN OG HENSIKT

Ved Oslo universitetssykehus, Rikshospitalet ønsker vi å informere om en studie rettet mot barn, ungdom og voksne som en eller flere ganger har vært på Nasjonal behandlingstjeneste for transseksualisme (NBTS).

Noen av dere som nå kontaktes har kanskje ikke lenger kontakt med NBTS, men allikevel ønsker vi deg med i en studie. Det er nyttig for oss også å kjenne til om noen avslutter kontakten. Noen av dere har kontakt og er hos oss sjelden eller ofte.

Fra 2020 skal Anne Wæhre som er leder for Nasjonal behandlingstjeneste for transseksualisme-barn og unge gjennomføre en studie av alle ble henvist til NBTS før de fylte 18 år. Det kan være kort tid siden du ble henvist, eller det kan være mange år siden.

Det er viktig for oss å få vite mer om hvordan ungdom og voksne som ble henvist til oss før de fylte 18 år har det i dag. Vi ønsker å finne ut mest mulig om hvem som ønsker å komme til oss. Vi er opptatt av å finne ut hvordan du hadde det den gangen du kom til oss første gang, om du har fått behandling og hvordan du har hatt det underveis og i dag.

HVA INNEBÆRER PROSJEKTET?

Vi har i et eget brev til foreldrene dine fortalt om denne studien. Siden du er under 16 år er det foreldrene dine som bestemmer om du skal være med eller ikke, men du kan si ifra til foreldrene dine om det er slik at du IKKE ønsker å delta. Noen vil synes det er dumt å få dette brevet. Andre synes det er fint å hjelpe til med informasjon. Det er ikke noe du skal gjøre, vi ønsker bare å få lov til å undersøke hvordan du hadde det da du kom til oss første gang og hvordan du har det i dag. Det er skrevet ned i din journal på sykehuset sin datamaskin. Du kan snakke med foreldrene dine om dette.

Studien kan hjelpe oss å få vite mer om hvordan barn som søker hjelp hos oss har det. På den måten kan det bli lettere å hjelpe andre.

FRIVILLIG DELTAKELSE

Det er frivillig å delta i prosjektet. I dette brevet får du informasjon om studien, og foreldrene dine har fått et eget brev der de kan gi beskjed om de tenker at du kan delta i studien. Om du deltar eller ikke vil ikke få konsekvenser for din videre oppfølging eller behandling. Din vanlige oppfølging vil altså ikke bli påvirket av at du eventuelt ikke ønsker å delta. Det som fremkommer ved innhenting av opplysninger fra journal vil heller ikke få nye konsekvenser for din videre oppfølging eller behandling.

Dersom du trekker deg fra prosjektet, kan du kreve å få slettet innsamlede prøver og opplysninger, med mindre opplysningene allerede er inngått i analyser eller brukt i vitenskapelige publikasjoner. Dersom du senere ønsker å trekke deg eller har spørsmål til prosjektet, kan du kontakte:

Lege Anne Wæhre

Telefon: 23074940

E-post: uxwhra@ous-hf.no

HVA SKJER MED INFORMASJONEN OM DEG?

Opplysningene som registreres om deg skal kun brukes slik som beskrevet i hensikten med prosjektet. Du har rett til innsyn i hvilke opplysninger som er registrert om deg og rett til å få korrigert eventuelle feil i de opplysningene som er registrert. Du har også rett til å få innsyn i sikkerhetstiltakene ved behandling av opplysningene.

Alle opplysningene vil bli behandlet uten navn og fødselsnummer eller andre direkte gjenkjennende opplysninger. En kode knytter deg til dine opplysninger gjennom en navneliste. Det er kun prosjektleder Anne Wæhre som har tilgang til denne listen.

Opplysningene om deg vil bli anonymisert eller slettet fem år etter prosjektslutt.

GODKJENNING

Prosjektet er godkjent av Regional komite for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk, (Ref. nr 2018/1646).

Etter ny personopplysningslov har behandlingsansvarlig Oslo universitetssykehus og prosjektleder Anne Wæhre et selvstendig ansvar for å sikre at behandlingen av dine opplysninger har et lovlig grunnlag. Dette prosjektet har rettslig grunnlag i EUs personvernforordning artikkel 6 nr. 1a og artikkel 9 nr. 2a og ditt samtykke.

Du har rett til å klage på behandlingen av dine opplysninger til Datatilsynet.